



Neoliberalismo y campañas Teletón en Chile: discursos políticos contra la dictadura de la caridad

Neoliberalism and Telethon campaigns in Chile: political discourses against the dictatorship of charity

Juan Andrés Pino-Morán*
Rolando René Ramírez Pulgar**

Palabras clave:

Ciudadanía

Discriminación

Derechos Humanos

Resumen

Este artículo tiene por objetivo presentar los discursos políticos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en torno a la campaña Teletón en Chile entre 2016-2020, poniendo especial atención a los sentidos y prácticas que se juegan en torno a la categoría discapacidad. Problematisa el rol que juega el Estado y la sociedad civil en la disputa por la hegemonía política hacia niños y niñas con discapacidad en Chile. Dentro de los hallazgos, surge como tema principal: 1) Economía de la pena: la dictadura de la caridad y dos subtemas: 1.1) Manifestar el

* Investigador principal del Núcleo Milenio de Estudios de Discapacidad y Ciudadanía (DISCA). Académico del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad de O'Higgins, Chile. Doctor en Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona (España). Contacto: juanpino.to@gmail.com

** Terapeuta Ocupacional. Diplomado en Rehabilitación Psicosocial de la Universidad Mayor de Chile. Doctorando en Salud Mental Comunitaria (UNLA, Argentina). Docente adjunto de la carrera de Terapia Ocupacional en la Universidad de O'Higgins, Chile (2021). Miembro fundador de la Red Latinoamericana y del Caribe de DDHH y Salud Mental. Contacto: rolando.ramirez@uoh.cl

Esta publicación fue apoyada por la iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (NCS2022_039)

descontento: acciones contra autoritarismo comunicacional y mediático; 1.2) Desmantelar la ideología capacitista: la sombra de la solidaridad. Se concluye que la dificultad en erradicar la campaña está basada en una alianza estratégica entre el modelo neoliberal, la caridad y el espectáculo como mecanismo de estratificación y opresión social.

Keywords:

Citizenship
Discrimination
Human Rights

Abstract

The manuscript aims to present the political discourses of disability dissident activists around the Telethon campaign in Chile between 2016-2020. Paying special attention to the meanings and practices that are played around the disability category. It problematizes the role played by the State and civil society in the dispute for political hegemony towards children with disabilities in Chile. Among the findings, the main theme is: 1) Economy of punishment: the dictatorship of charity and two sub-themes: 1.1) Manifesting discontent: actions against communicational and media authoritarianism; 1.2) Dismantling the enabling ideology: the shadow of solidarity. It is concluded that the difficulty in eradicating the campaign is based on a strategic alliance between the neoliberal model, charity and spectacle as a mechanism of social stratification and oppression

La sociedad del espectáculo es un modelo de presentación de la vida cotidiana donde emergen apariencias organizadas tras un fondo ideológico, “el espectáculo somete a los hombres en la medida en que la economía los ha totalmente sometido. El espectáculo no es más que la economía desarrollándose para sí misma”.¹ Esto es lo que inauguró la campaña Teletón en Chile, donde la conciencia se miente a sí misma.

Por eso, es innegable la sensación de agobio y abuso que genera la instrumentalización de la vida de niños y niñas en situación de discapacidad cuando son objeto de las campañas comunicacionales de Teletón, esto es una cuestión que está en el centro de las relaciones sociales de la cultura chilena, entrelaza el dinero, el espectáculo y la desigual-

1 Debord, 1967, p. 12.

dad. Pareciera, parafraseando a Friedrich Nietzsche² que caemos en un eterno retorno sobre cuestiones que creemos que vamos superando o al menos vamos ajustando.

En Chile, referir a la Teletón es hablar de neoliberalismo; hay una relación directa incuestionable. La campaña nace en el contexto de la dictadura cívico-militar que enfrentó el país (1973-1990) y que acompaña su posterior instalación del neoliberalismo ortodoxo. Si realizamos un mínimo ejercicio de genealogía de las fuerzas políticas que estaban en disputas en esos años, nos damos cuenta de cómo la hegemonía política, necesitaba un hito o una campaña que descomprimiera el ambiente hostil y violento que vivía la sociedad chilena. ¿Qué mejor que hacerlo a través de un espectáculo televisivo o utilizando los medios de comunicación de masas o imágenes de espectacularización de nuestras diferencias?

Ante este clima de violencia sistemática y represión³ era necesario, por tanto, generar o apostar por una colectivización masiva que permitiera descongestionar el malestar y crear una identificación “popular masiva” que tratara de disfrazar valores humanistas como la “solidaridad”, la “fraternidad” y la “beneficencia” para cohesionar a una población fracturada. Fue así que, mediante la cooptación de las experiencias y cuerpos de los y las niñas en situación de discapacidad y sus familias, emergió una gran campaña comunicacional en 1978 y nació la primera Teletón.

Mónica Humeres (2019) señala que la Teletón tuvo una función particular en la difusión del neoliberalismo en la sociedad chilena, pues permitió que las reformas estructurales tuvieran un correlato cultural que acompañase el cambio de modelo social. De esta forma, mediante la publicidad y una variedad de técnicas de mercadeo y comunicación estratégica, se dieron a conocer las marcas, los empresarios y las nuevas instituciones privadas –y su funcionamiento– que liderarían la transformación.⁴

Esta situación es al menos paradójica en cuanto a las políticas públicas sobre discapacidad. En pleno proceso de la dictadura cívico-militar, las políticas y programas hacia las personas en situación de discapacidad estuvieron totalmente ausentes, las movilizaciones que se levantaron desde el activismo en esos años tuvieron un gran declive producto de las restricciones autoritarias antidemocráticas impuestas por el régimen, varios dirigentes fueron sacados de sus lugares de trabajo sufriendo graves persecuciones políticas y ejecuciones mortales tras el golpe militar de 1973.

En este contexto, surge la campaña Teletón liderada por el comunicador de televisión chileno Mario Kreutzberger (Don Francisco), quien siguiendo la mediática homóloga

2 Nietzsche, 1998.

3 Zerán, 2017.

4 Humeres, 2019, p. 3.

campana Teletón de Jerry Lewis en los Estados Unidos, desde la cual importó el formato y apadrinando a la Sociedad Pro-Ayuda al Niño Lisiado (SPANL) permitieron sus inicios. Con este mecanismo estratégico se logró un apoyo transversal de los medios de comunicación y la clase política para su difusión e implementación, que se mantiene hasta la actualidad.

Esta campaña siempre ha tenido como principal misión recolectar fondos económicos de manera anual, donde se esperan aportes desde la ciudadanía, el Estado y los grandes grupos económicos del país para financiar prestaciones de salud y rehabilitación a niños y niñas en diferentes centros de atención por todo el territorio nacional.

Este hito es relevante dentro de la historia chilena de la discapacidad, ya que cuenta con una visibilidad mediática impensada a la fecha, alcanzando una popularidad a través de los diferentes medios de comunicación que, lamentablemente, termina imponiendo una imagen estereotipada, caritativa y de tragedia familiar, que ha sido muy difícil de desmontar hasta la actualidad. Alberto Mayol⁵ refiere que el éxito de esta estrategia neoliberal se juega en dos movimientos culturales en Chile: el culto al rico y la bendición de la caridad.

Bajo este marco, la campaña Teletón se ha tratado de levantar como un emblema “patriótico” o de “identidad nacional”, donde se pretenden destacar las supuestas características positivas de la sociedad chilena. Esta estrategia política se asocia a un patrón histórico donde “la limosna tenía una importante función social, moral y religiosa: sobre ella se apoyaba el sistema de protección social del régimen. Suponía un ejercicio de caridad, elemento necesario y, más aún, obligatorio para todo buen cristiano”.⁶ Esta construcción idiosincrásica de la caridad fue fuertemente impulsadas por las esposas de los altos mandos militares y liderada por la esposa del dictador, Lucía Hiriart, quien participó en variadas instancias destacando su rol, por ejemplo, en la fundación CEMA Chile que ayudaba a mujeres material y espiritualmente.

Recuperada la democracia y en los gobiernos de la coalición llamado “concertación” (1990-2010) no existieron transformaciones importantes en materia de reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad ni un cambio de modelo en su abordaje, la campaña Teletón siguió adquiriendo un carácter de hito cultural, con participación importante de la y los presidentes de la República a la fecha.

En los posteriores gobiernos de derecha (2010-2014 y 2018-2022), como era de esperar, la campaña siguió su desarrollo, ya que no se consideraron mayores políticas so-

5 Mayol, 2012.

6 Barrientos, 2018, p. 214.

ciales hacia la infancia, menos hacia las infancias con discapacidad. Por el contrario, el directorio de la fundación Teletón creció con importantes líderes del sector empresarial y de derecha, los cuales gestionaron el desarrollo institucional e impulsaron un importante crecimiento de la campaña comunicacional.

En respuesta a este escenario, en las últimas décadas se viene levantado un activismo y movimientos sociales de personas en situación de discapacidad como protagonistas que se enuncian en primera persona que, por lo tanto, viven y experimentan las consecuencias directas e indirectas de este tipo de campañas y que cuestionan los supuestos beneficios de una estrategia basada en una economía de la pena.

De ahí que el objetivo del presente trabajo es presentar los discursos políticos de los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en torno a la campaña de la Teletón en Chile. Estas permiten comprender una postura particular de participación política y una propuesta contracultural que surge como respuesta a este fenómeno social.

La industria discapacitadora: el *show* como mercancía y la ilusión de la cura como premio de consuelo

Desde los *Disability Studies* (Estudios de la Discapacidad)⁷ se han sistematizado las lógicas que el show televisivo Teletón ha venido produciendo y reproduciendo sobre la discapacidad en diferentes partes del planeta y cómo esta campaña sitúa a los niños y niñas en situación de discapacidad hacia una exposición mediática, apelando a una imagen estigmatizante y caritativa, cosificando a las infancias a un producto de *marketing* y lavado de imagen de grandes corporaciones que, mediante la donación de dinero, logran apropiarse simbólica y materialmente de imaginarios sociales acerca del lugar que ocupa la diferencia en nuestra cultura y sociedad.^{8 9}

Esta tensión que venimos planteando, más allá de ser una mera diferencia de perspectivas, responde a una profunda disputa en cuanto a los intereses que rebasan ampliamente la temática de la discapacidad. Es un ápice dentro de una lucha en el seno de la sociedad en torno a modelos de desarrollo, con ejes centrados en polos opuestos, a saber: las personas y sus derechos sociales versus el capital y la acumulación individual de ganancias; desde ahí se desprenden, a su vez, concepciones opuestas de subjetivación, derechos, administración de la vida cotidiana y sus pilares organizativos.

Estas concepciones paradigmáticas han sido interpeladas por diferentes mecanismos y no solo por sectores aislados o simplemente descontentos de la ciudadanía, como

7 Barton, 1998.

8 Humeres, 2019.

9 Pino, 2020.

podrían suponer los colectivos críticos de la discapacidad, que tienen desde hace años posiciones muy disidentes a este problema, sino que provenga de organismos internacionales como el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU) el cual en su informe referido a la situación de México, pero completamente aplicable en Chile, afirma:

“Al Comité le preocupa que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado Parte sean objeto de administración en un ente privado como Teletón. Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad.”¹⁰

Esta interpelación da cuenta del grave incumplimiento que los Estados han sostenido sobre sus compromisos respecto a este tema, ya que tanto México como Chile han aprobado y ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,¹¹ lo cual implica llevar adelante una serie de modificaciones legales y de políticas públicas que den cuenta de tales compromisos, no solo acerca de la producción y reproducción de subjetividad estereotipada, sometida a la caridad y el espectáculo, sino también sobre el carácter comercial y de lucro privado que tales organismos sostienen, con toda la carga de *marketing* y fomento del consumo de productos y marcas vinculadas a las donaciones. Esta complicidad del Estado que no solo fomenta tales prácticas comerciales, sino que también destina flujos de recursos públicos de manera directa hacia una institución privada, como a su vez de manera indirecta mediante la reducción de impuestos bajo la figura de responsabilidad social empresarial y de las grandes ganancias obtenidas a través de la publicidad, finalmente otorga una presión moral sobre las personas para que consuman los productos y marcas bajo la premisa de solidaridad.¹²

Así, la cuestión supera los límites del mero espectáculo para posicionarse como una maquinaria de producción de imaginarios sobre la discapacidad, naturalizando la exposición de los sujetos y la narrativa de que la miseria de la vivencia de la discapacidad únicamente puede ser mejorada a través de la intervención técnica-comunicación de la Teletón, la cual sobrevive únicamente mediante el aporte “solidario” de las donaciones de chilenos y chilenas a través de aportes monetarios individuales, sumado a las cifras millonarias de las empresas y privados. Por lo tanto, la caridad, la desigual-

10 Organización de Naciones Unidas, 2014, Art. 8,17.

11 Organización de Naciones Unidas, 2006.

12 Humeres, 2019.

dad, la dependencia de las personas con discapacidad queda a la “buena voluntad” de los empresarios y el consumismo de la población. El tema de fondo son formas de entender la realidad pública de un país atravesado y devastado por una matriz neoliberal que no deja lugar exento del negocio, el cual impone sus argumentos y modelos afines para mantener la ganancia y *status quo* de la mercantilización y favoreciendo, en este caso, toda una industria de la discapacidad.

El modelo médico-rehabilitador como aliado de la industria de la discapacidad.

En Chile, el 10 de febrero del año 2010 entró en vigencia la Ley N°20422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

La ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Además, estableció organismos para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Servicio Nacional de la Discapacidad, Comité de ministros (actual Comité de Desarrollo Social y Familia) y Consejo Consultivo de la Discapacidad.¹³

Esta reforma viene a dar cuerpo legal a un cambio de paradigma sostenido hace años en torno a la idea de discapacidad y a las prácticas que se desprendieron de esta. En otras palabras, la reforma responde a un cambio en el modelo médico-rehabilitador imperante hacia el modelo social incipiente, entendiendo este proceso como una rearticulación de sentidos, subjetividades, políticas y dispositivos en torno al ámbito en cuestión, lo que trae consigo una inevitable resistencia de lo instituido, en tensión con lo instituyente, desde las lógicas del poder.

Cabe entonces situar, críticamente, esta lógica hegemónica tan internalizada en la sociedad chilena, para ampliar el análisis más allá del simple descargo de resistencias y voluntarismos. Puede resultar estéril el debate si no comprendemos las lógicas que subyacen a las resistencias del modelo médico-rehabilitador y su afiliación y complicidad con el sistema neoliberal y la industria de la discapacidad, más que conspirativa sino como discursos y prácticas que comulgan bajo un mismo proyecto social basado en el modelo de negocios con sus respectivos modelos de subjetividad.

La lógica basada en el modelo de negocios para concebir la discapacidad en Teletón y su correspondiente administración monetaria, médica y jurídica, responde a ciertas matrices explicativas que se condicen con una supuesta normalidad de los cuerpos y

13 Servicio Nacional de la Discapacidad, 2022.

sus funciones y, por ende, a su contraparte, la anormalidad. La normalidad se establece como modelo e ideal a seguir en base a las aspiraciones de las clases dominantes, a sus juicios, a sus instituciones de gestión y administración de la vida social, la que bajo esta mirada de superioridad funcional y moral construye un otro disfuncional y establece estrategias de acción basadas en perpetuar este lugar de alteridad mediante las acciones y la propaganda de asistencia y caridad, por ende, de dependencia a la gestión del mundo privado sobre la vida social.

Por lo tanto, la comunión administrativa, económica y simbólica sostenida por años en el imaginario social y en las prácticas asistenciales llevadas adelante por el Estado chileno en conjunto con el empresariado, sitúa a la discapacidad como un ámbito de abordaje no prioritario como derecho, excluyente, y por ende autorizado a la gestión del lucro privado, dependiente económicamente, por una parte, y publicidad ideológicamente mediante el espectáculo, tal como si la condena de los sujetos de exclusión fuera una advertencia acerca de la desgracia latente de no ser parte de la comunidad funcional y productiva.

Esta lógica pretende sostener un poder sobre las subjetividades en disputa, en donde el negocio de la administración y el control de los cuerpos y el sufrimiento agencia como un escenario de saberes y prácticas que sobreviven justamente en la perpetuación del lugar de dependencia médica y económica asignado a las personas desviadas de la modernidad y que por otra parte hace cómplices a la población general en torno a la equiparación ficticia de poder en el hecho de que todos podemos aportar mediante la caridad. El cambio de paradigma que emerge actualmente implica una tensión y una disputa de este poder hegemónico y por ende de la ganancia económica, social y política resultante de esta lógica hegemónica que hoy resiste.

Este poder político, económico, discursivo, médico y jurídico, amparado en la institucionalidad científica, legal y comunicacional extendida en el sentido común mediante el *show* televisivo y las campañas publicitarias, no solo reproduce el imaginario de la incapacidad funcional y jurídica como categorías de existencia válidas, sino que a su vez acciona mediante la reducción de las prácticas ciudadanas de los sujetos con discapacidad, llevándolos a la degradación progresiva de la autonomía, libertad, identidad y voluntad de administración de sus propias vidas, siendo el fundamento de la perpetuación el tutelaje y la labor médica rehabilitadora, bajo la excusa de que este deterioro es consecuencia de ser portadores de una “enfermedad” muchas veces incurable, por lo que sin la ayuda de los tutores no podrían acceder a la pequeña cuota de participación seleccionada para ellos.

Como contraparte, la ratificación y consecuente adopción legislativa por parte de los Estados Parte de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad,¹⁴ impulsa fuertemente la revisión de las políticas y sentidos que se venían sosteniendo e implica una reestructuración del sistema en donde se hace no solo pertinente, sino necesario, superar la legislación vigente en esta materia, pero a su vez propiciar un giro en la comprensión y, por ende, en el abordaje de la discapacidad, hacia lo que Agustina Palacios conceptualiza como modelo social de discapacidad, el cual:

“(...) considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas –sin discapacidad–, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.”¹⁵

En consecuencia, con este necesario giro en la concepción de la discapacidad, donde los Estados deben adquirir más que un compromiso, una obligación en garantizar a sus ciudadanos el respeto a la dignidad, la autonomía individual, la toma de decisiones, la no discriminación, la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad,¹⁶ donde todas las personas, independientemente de su condición de discapacidad, tengan igual reconocimiento como personas ante la ley,¹⁷ giro que implica cuestionar la campaña Teletón, a su vez, amplificar las voces emergentes de los colectivos y personas con discapacidad en torno a las problemáticas que tan fuertemente los atraviesa y que por ende repercute en sus vidas cotidianas.

14 *Ibidem.*

15 Palacios, 2008, p. 26.

16 Organización de Naciones Unidas, 2006, Art. 13

17 *Ibidem.*, Art. 12

Metodología

Se trató de una investigación cualitativa desde una perspectiva interpretativa atenta a los significados que tiene para las personas participantes del fenómeno estudiado.¹⁸ Apoyándonos en Norman Denzin e Yvonna Lincoln entendemos que la investigación cualitativa:

“Es una actividad situada, que ubica al observador en el mundo de la vida. Consiste en una serie de prácticas materiales interpretativas que hacen visible el mundo y lo transforman, lo convierten en una serie de representaciones que incluyen notas de campo, las entrevistas, las conversaciones, las fotografías, las grabaciones y las notas del investigador.”¹⁹

Para esto, se utilizó un análisis secundario de datos que considera la reutilización de datos cualitativos obtenidos en una primera investigación denominada “Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile”²⁰, correspondiente a una investigación doctoral del primer autor, ejecutada entre los años 2016 y 2020. Siguiendo el planteamiento de Jo-Anne Kelder²¹ sobre el uso de datos secundarios cualitativos los cuales son capaces de ser revisados desde diversas ópticas y opciones. Esto ahorra tiempo y evita sobrecargar a los y las participantes. También tiene la virtud de profundizar en un tema que emergió en una primera investigación. El análisis de datos secundarios es una provechosa estrategia para la realización de investigaciones que siguen un marco epistemológico similar, sobre todo cuando existen dificultades para acceder al trabajo de campo, como supone atravesar una pandemia sociosanitaria de COVID-19.

El diseño de la investigación principal de donde se obtuvieron los datos fue abierto, abductivo y flexible,²² con un carácter exploratorio y descriptivo,²³ adoptando un enfoque situado,²⁴ privilegiando el punto de vista de los y las personas disidentes de la discapacidad que viven en Chile. La validez del diseño está planeada por la adopción

18 Delgado y Gutiérrez, 1999.

19 Denzin y Lincoln, 2012, pp. 48-49.

20 Scribano y De Sena, 2009.

21 Kelder, 2005.

22 Verd y Lozares, 2016.

23 Flores, 2009.

24 Haraway, 1995.

de la perspectiva emic (basada en las descripciones socioculturales de los protagonistas del estudio), desde la cual es posible indagar el fenómeno de estudio en términos significativos²⁵ es decir, desde las propias perspectivas de los y las activistas disidentes de la discapacidad.

Los criterios de selección de los y las participantes se basaron en 2 principios cualitativos: a) intencionado y razonado, b) flexible y reflexivo.²⁶ Esto nos brindó la posibilidad de conocer, descubrir e interpretar el fenómeno en profundidad. Considerando lo anterior, los criterios de inclusión fueron personas que: a) presentaron la experiencia o tuvieron una identificación con el “mundo de la discapacidad” en tanto condición congénita o adquirida; b) tuvieron una participación activa en los colectivos reivindicativos o críticos de la discapacidad; c) hayan vivido en Chile desde el año 2010 al 2020; d) hayan podido recuperar su sentido histórico situado en las luchas sobre la diferencia y; e) aceptaran participar de la investigación (mediante la firma del consentimiento informado). Optamos por no limitar los participantes a criterios diagnósticos o clasificaciones que estén bajo un paradigma médico rehabilitador, que justamente ha fragmentado la fuerza liberadora de las singularidades reduciendo la complejidad del fenómeno al discurso de la carencia capacitista.

Para acceder a los y las participantes realizamos, en primera instancia, entrevistas en profundidad que buscaron una comprensión situada acerca de las luchas encarnadas presentes en las reivindicaciones de los y las activistas disidentes de la discapacidad que viven en Chile. De este modo, se llevaron a cabo once entrevistas en profundidad, –seis hombres y cinco mujeres que cuentan con nombres ficticios– que fueron realizadas desde septiembre de 2017 a febrero de 2018, con dos a cuatro sesiones por persona participante. Las entrevistas se llevaron a cabo en espacios que fueron concertados por las y los propios activistas según su disponibilidad y tiempo. La elección de realizar entrevistas en profundidad respondió al objetivo de comprender las producciones discursivas en un espacio íntimo de confianza en donde los y las participantes pudieran reconocerse y atender sus trayectorias, entendidas como historias orales en movimiento.²⁷ Para complementar las entrevistas y la producción de datos y, comprendiendo la relevancia de los discursos virtuales, recopilamos materiales de difusión y comunicación de ocho de los activistas que utilizan redes sociales (cuatro hombres y cuatro mujeres), particularmente de la plataforma *Facebook*, que generaron un segundo *corpus* textual para el análisis. Este material lo recopilamos extra-

25 Valles, 1997.

26 Vásquez, 2011.

27 Rivera, 2010.

yendo las publicaciones personales en modo público durante el mes de mayo de 2017 a mayo de 2018.

El análisis de datos lo realizamos a través del programa Atlas ti 8.2.3 para Mac versión en español, empleamos la técnica del análisis del contenido²⁸ semánticamente orientado y siguiendo una estrategia intensiva, es decir, analizando toda la información producida durante la fase de trabajo de campo que configuró un *corpus* textual. Se siguió una codificación a partir de preguntas y categorías previamente establecidas y vinculadas a la campaña Teletón. Así mismo, incorporamos una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso.²⁹

Dadas las particularidades que presenta la ejecución de cualquier investigación cualitativa, trabajamos con un consentimiento informado donde las personas fueron invitadas a participar de la investigación previa lectura verbal y firma de este. El consentimiento informado contenía la descripción de los objetivos y propósitos de la investigación, el carácter voluntario de la participación y la garantía de confidencialidad de la identidad de las personas participantes en la investigación y del anonimato de la información producida.

Hallazgos

Emergió la siguiente categoría central: 1) Economía de la pena: la dictadura de la caridad y 2 subcategorías: 1.1) Manifiestar el descontento: el autoritarismo comunicacional y mediático; 1.2) Desmantelar la ideología capacitista.

Economía de la pena: la dictadura de la caridad

En Chile la economía ha logrado un estatus mesiánico sobre la vida social y afectiva. El discurso economicista está dirigiendo gran parte de las decisiones públicas y privadas sobre desarrollo y progreso de la nación; en ese sentido, una de las funciones estratégicas de esta corriente de pensamiento es participar e instalarse en los directorios de fundaciones privadas como es Teletón.

Este sector plantea cifras exuberantes macroeconómicas y avances en materia de políticas públicas que se presentan a la región y el mundo. Sin embargo, insistentemente siguen postergadas las demandas y trayectorias sociales de quienes históricamente han sido discriminados y subvalorados, con lo cual nuevamente las personas en

28 Bardin, 1986.

29 Delgado y Gutiérrez, 1999.

situación de discapacidad y particularmente las niñas y niños en situación de discapacidad son las más afectadas.³⁰

Por eso, una de las luchas principales que han desarrollado los y las activistas de la disidencia de la discapacidad en Chile es desmantelar los efectos negativos que tienen las campañas comunicacionales³¹ que buscan supuestamente “solidarizar” a través de la donación de dinero y caridad. Esta economía se basa en una pena socialmente construida que debe ser gestionada de manera vertical y sin participación real de sus protagonistas y se agrava particularmente en el caso de los niños y las niñas que se encuentran en pleno desarrollo y construcción de subjetividad.

En Chile existen desde hace varias décadas campañas de instituciones privadas que, apoyadas por organismos públicos, buscan recolectar dinero para financiar tratamientos, rehabilitaciones o apoyos sociales, convirtiéndose en una verdadera dictadura de la caridad. La Teletón es un caso ejemplar de este autoritarismo ideológico que se encuentra por fuera de toda perspectiva de derechos humanos que debería garantizar el Estado.

Manifiestar el descontento: contra el autoritarismo mediático comunicacional

Una de las primeras acciones del activismo sociopolítico de las personas con discapacidad en Chile fue manifiestar su descontento en torno a la campaña Teletón, ya que consideraban que la campaña tenía un impacto mediático muy relevante en la construcción cultural de la discapacidad. Si bien su problematización crítica consistente es reciente –solo en esta última década– podemos observar que los y las activistas develan los fines engañosos que trae la campaña. Así relata una activista las primeras acciones que realizaron para manifiestar su descontento:

“Pero en la primera época de Palos de Ciego, fue súper buena, *ahí hicimos una protesta contra la Teletón, que fue la primera protesta, oficialmente, de, entre comillas, discapacitados o cojos que se apropiaron de las calles...* O sea, contra la institucionalidad, contra la forma pornográfica y morbosa que tiene la Teletón.” (8:8) (Énfasis agregado)

La campaña cuenta con una serie de estrategias comerciales y publicitarias que la sitúan como un fenómeno lingüístico de envergadura.³² El mecanismo elegido para

30 Pino y Rodríguez, 2019.

31 Barnes, 1992.

32 Ivanova y Mardones, 2014.

esto es “la explotación mediática de los cuerpos infantiles con discapacidades como sustrato generador de lástima”³³ que está avalado por toda una red mediática.

La campaña tiene un programa transmitido en señal abierta a través de la mayoría de los canales televisivos más importantes del país, quienes, durante 27 horas que dura el programa (*show*), transmiten preferentemente una perspectiva trágica familiar con historias de superación personal de niños y niñas con discapacidad³⁴. El mensaje es:

“En último término, uno lo podría interpretar incluso como una visión de las personas con discapacidad como personas devaluadas. Que es lo que nosotros siempre hemos dicho, que *la Teletón promueve, como colectivo Palos de Ciego, que la Teletón promueve estereotipos, nos hace ver como personas dependientes, sufrientes, una especie de ciudadanía de segunda clase.*” (3:20) (Énfasis agregado)

En este *show*, los grandes grupos económicos del país realizan donaciones que les permite acceder a rebajas tributarias que les otorga la Ley de Donaciones nacional,³⁵ así aprovechan para disminuir sus impuestos y realizar acciones de *marketing* para mejorar su imagen corporativa y aumentar la venta de sus productos.

Sin embargo, el impacto en el imaginario colectivo y en la construcción de subjetividades se trabaja desde todos lenguajes y consignas de cada campaña^{36 37}. Así describe un activista el manejo audiovisual que se realiza durante la colecta:

“*Muestra que cuando los niños empiezan a contar la historia, los niños están con puros fondos difusos, oscuros y sin colores. La puesta en escena es impresionante. Y después, cuando llega a la Teletón, llegan los colores y llegan las otras personas, aparecen las risas y todo. Es impresionante. Y no es raro que sea así, si la televisión funciona de esa manera, pero así está fríamente calculado cómo se va a contar.*” (3:22) (Énfasis agregado)

Dentro del debate y de los posicionamientos que se encuentran en las denuncias de los y las activistas existe claridad en términos en los que se busca confundir a la ciu-

33 Ferrante, 2017, p. 46.

34 Humeres, 2019.

35 Mayol, 2012.

36 Ferrante, 2017.

37 Húmeres, 2018.

dadanía y reificar representaciones dominantes y prejuiciosas de la discapacidad de manera autoritaria. Así relata un activista esta situación:

“Es lo que nosotros siempre planteamos con el colectivo, Felipe siempre lo decía, siempre nosotros lo dijimos: *nosotros no estamos en contra de la rehabilitación de los niños, nadie podría estar en contra de eso y el que diga que nosotros estamos en contra de eso, hay que tener cuidado porque lo único que está haciendo es manipular la información*, porque nadie podría estar en contra de eso, menos nosotros.” (3:18) (Énfasis agregado)

Estas formas de manipular la información y confundir a la población son parte de los mecanismos para sostener las campañas y esconden toda una ideología adultocéntrica y capacitista.

Desmantelar la ideología capacitista: la sombra de la solidaridad

En este contexto, es difícil plantear una perspectiva crítica a una campaña tan naturalizada e identitaria que ha pasado a ser una plataforma político-nacionalista. Así, la utilización de la campaña pasa desde el lavado de imagen de políticos y artistas hasta el desfile de las familias más acomodadas del país con grandes aportes económicos y mensajes de paz social, que han sido una tónica durante más de cuatro décadas de vigencia. De esta manera, el cuerpo de las niñas y los niños con discapacidad pasa a ser un objeto de autocomplacencia social.

Podemos resumir, con las palabras de un activista, cuál es el trasfondo ideológico capacitista de estas campañas:

“Nuestro problema con la Teletón *es la construcción simbólica, la construcción social, este sentido común que se instala en la población de quienes somos las personas con discapacidad. Entonces, por ahí es que viene el sentido de nuestras declaraciones, cuando decimos si los discapacitados también somos profesionales, artistas, deportistas, dirigentes sociales, dirigentes políticos. Entonces, la idea era reivindicar y valorar la discapacidad como un aporte a la sociedad; que no éramos solamente personas pasivas, infantilizadas.*” (1:29) (Énfasis agregado)

La propuesta es clara: superar el enfoque médico-rehabilitador de la tragedia personal por el respeto de los derechos humanos de los niños y las niñas en situación de

discapacidad para que no se sometan a inaceptables requisitos y condiciones que impidan el ejercicio de sus derechos humanos en plenitud. La campaña de la Teletón pone en el tapete a los niños y las niñas como objeto de políticas segregadoras, discriminadoras e institucionales.³⁸

Este tipo de campañas instalan un miedo popular y una distancia socioemocional sobre la posibilidad de experimentar una diferencia –construida como discapacidad– en la vida cotidiana, esta amenaza es utilizada como moneda de cambio y limpieza de conciencia: “si usted dona para la Teletón, podemos acabar con la tragedia de un niño/a y su familia”, a la vez que ratifica su compromiso con la supuesta caridad hacia el otro(a).

El dolor y sufrimiento son asignados a un tipo de cuerpo “anormal” con “diagnóstico”, produciendo una diferencia radical con la mayoría de las personas sin discapacidad, quienes sienten un alivio por aportar económicamente, que los identifica en el grupo de los “capaces”, “sanos” y “solidarios”.

Todas estas situaciones son beneficiosas en términos comerciales, no obstante, son muy problemáticas para el colectivo de personas y sus familias,; repitiéndose repiten como patrón año tras año, instalando una idea naturalizada sobre esta realidad, poco cuestionada desde el sentido común de los ciudadanos y ciudadanas. Así describe la situación un activista:

“Cómo desmontar esta maquinaria gigantesca, incontrarrestable, inmensa, que es la Teletón, cuando a través de las redes algunos radicales estaban en contra de la Teletón por la comercialización, porque los empresarios descontaban impuestos, qué sé yo, pero muy pocos porque era sacrilegio hablar contra la Teletón. *Entonces, el problema que teníamos era cómo articular un discurso que los discapacitados acogieran, respecto de la Teletón.*” (1:28) (Énfasis agregado)

El desactivar el discurso dominante se topa con las lógicas de mercado y la falsa solidaridad; esta configuración también tiene impacto en las propias personas con discapacidad, donde comunicacionalmente se vuelve difícil disputar las representaciones dominantes; así la campaña es utilizada como chivo expiatorio de múltiples aristas de la sociedad.³⁹ Un activista nos comenta:

38 Pino Moran, 2018.

39 Humeres, 2019.

“La Teletón, pucha que les sirve, hasta a los curitas les sirve para salvar las almas y ser bueno con los buenos, no existe nada más bueno. Entonces, yo digo, *“no, no estamos excluidos”, estamos en la sociedad, hay mercado para la discapacidad, y los bancos, las empresas, hacen propaganda para la discapacidad; la gran campaña de mercadeo es la Teletón.* Entonces, sí estamos en la sociedad, pero en ese lugar, ahí. Entonces, no es ser incluido, sí estamos dentro.” (1:122) (Énfasis agregado)

Con esto queda de manifiesto la utilización y emergencia de toda una nueva industria de la discapacidad, en la cual las personas con discapacidad pasan a ser objeto de un trato devaluado de sus derechos y reconocimiento como ciudadanos y ciudadanas. Esta situación se presenta como una nueva filantropía neoliberal⁴⁰ que va actualizando las emociones y afectos en la convivencia con la diversidad.

Esta institucionalidad trabaja principalmente con niños/as y adolescentes y se caracteriza por no mostrar el lado oscuro de la supuesta solidaridad, realizada una vez al año, que tiene un impacto mediático en la construcción cultural de la discapacidad muy complejo. Así nos comenta una activista:

“Yo, cuando niña, me molestaba enormemente cuando me decían, *“muéstrese, para que se le vea que le falta un brazo, una pierna”.* Entonces, esas cosas yo creo que no porque eso es dar lástima, no es valorarte como persona. Me acuerdo de que incluso cuando salíamos con los compañeros en la silla de ruedas, *“mira ahí hay una Teletón, hay un Teletón”.* Entonces, no te identifican como persona, te identifican como Teletón. Y nosotros nos reíamos. Incluso hubo una viejita que en la calle nos quiso dar plata y le tuvimos que decir que no.” (7:56) (Énfasis agregado)

En Chile, la principal institución destinada a la rehabilitación integral de niños y niñas es el Instituto Teletón. Esto juega un papel importante en la rehabilitación de niños y niñas en situación de discapacidad, con una cobertura estimada de cerca del 85% de los casos en Chile. El problema que enfrentamos ante ello es que brinda una falsa ilusión a la comunidad de “solucionar” el tema de la discapacidad, ignorando que en nuestro país existe una alta probabilidad de ser excluido socialmente. Por otra parte, fomenta el hecho de que la sociedad olvide o ignore la responsabilidad

⁴⁰ Ídem.

del Estado, considerando que la situación económica en hogares con miembros con discapacidad es más bajas que la media, así como también los sueldos y oportunidades de trabajo.⁴¹

Para finalizar, Carolina Pérez en entrevista con el diario *Universidad de Chile* añadió que “es necesario hablar además del fondo de este debate y que tiene que ver con la manipulación emocional que Teletón y su *show* de televisión han hecho durante estos años.”⁴² Señala que “hoy día somos personas en situación de discapacidad y hoy somos vistos como objetos de caridad y no como sujetos de derechos... Por ende, este programa debe terminar”.⁴³

Conclusiones

El activismo de las personas en situación de discapacidad ha estado en la primera línea de las luchas sociales del colectivo, colocando sus cuerpos y experiencias para visibilizar la violación a los derechos humanos que genera la campaña Teletón en Chile. Desde ahí hay una disputa por la concepción de dignidad de las personas que se relacionan con la diferencia especialmente sensible para las trayectorias de niños y niñas a quienes se viene negando históricamente el derecho a la salud y la rehabilitación en Chile.

De ahí lo importante de develar que las razones que se esgrimen en torno a la valoración positiva de la campaña Teletón como agente responsable de la administración y rehabilitación de niños y niñas con discapacidad no responde únicamente a cuestiones de voluntarismo ante la ausencia de derechos sociales. Es decir, no es posible entender el lugar que sostiene el aparente rol “solidario” de la sociedad chilena hacia los ámbitos en que el Estado supuestamente no puede dar abasto. Más bien, esto responde a una lógica de entender las prácticas con una intencionalidad neoliberal que asume como válidas las estrategias de *marketing*, espectáculo y caridad para la gestión de aquellos sujetos que no tienen cabida en la órbita de la funcionalidad del Estado moderno.

Con esto, el Estado decide conscientemente externalizar su rol garante de inclusión y protección a entidades privadas que puedan hacer rentable un ámbito visto como gasto desde la óptica neoliberal. En este supuesto, es más rentable subvencionar el negocio y la industria de la discapacidad a través de entes privados donde se pueda asegurar la intervención de los cuerpos y vida cotidiana bajo dispositivos médicos, en

41 Ferrante, 2017.

42 Medrano, 2016.

43 Idem.

desmedro de sostener políticas de habilitación y fortalecimiento ciudadano en torno a la diferencia y diversidad como formas legítimas de existir en comunidad.

De ahí que la campaña comunicacional tiene una intención explícita de expropiar la garantía del derecho y transformarla en una mercancía que perpetúa el imaginario social de que, sin el lucro privado, no es posible avanzar en posibilidades de mejoras hacia la vida de los niños y niñas con discapacidad. Es aquí donde se fortalece la alianza entre el modelo médico-rehabilitador y el negocio capitalista-capacitista. En este sentido, los niños y las niñas con discapacidad se conforman como cuerpos dependientes de los dispositivos clínico-funcionalistas, centrándose únicamente en su salud y rehabilitación, obviando las barreras sociales y culturales que los discapacitan.

Así se puede comprender por qué el Estado chileno desde perspectivas neoliberales ha transferido desde tiempos de la dictadura cívico-militar en adelante la idea de la responsabilidad individual y competitiva en la valoración y participación ciudadana, en donde la obediencia de los cuerpos a la lógica del capital y la explotación es apreciada y fomentada como esperable y aspirable. Así, la aspiración y el rol de los cuerpos funcionales y estándar ha ido tomando fuerza como único modelo a seguir, en desmedro de aquellos cuerpos “anormales” o “improductivos” donde el Estado chileno prefiere delegar esa función normalizadora a entes privados como Teletón.

Por otra parte, y recientemente en vastos sectores de la población y con paulatina resonancia mediática, surge la idea de que, más allá del show y el lavado de imagen que hacen las empresas en torno a la situación de los niños y niñas, el fin último de la Teletón es el que realmente importa: brindar abordaje técnico rehabilitador a niños y niñas; por lo tanto, el fin justificaría los medios por los cuales se obtiene un “beneficio”, separando antojadiza y moralmente la forma en que se obtienen los recursos y la acción comunicacional que se estaría llevando a cabo para financiar los institutos y centros de rehabilitación.

A pesar de esto, en los últimos años las perspectivas críticas van en aumento por parte del activismo disidente de la discapacidad y acompañado de emergentes espacios académicos se están levantando posturas cuestionadoras a los supuestos beneficios que generaría la campaña. De la misma manera, la politización de la sociedad chilena y el proceso levantado desde la revuelta social están abriendo nuevas posibilidades sobre el reconocimiento de las personas en situación de discapacidad para otorgarles la dignidad inherente que corresponde por jurisprudencia y transformación cultural.

Este cambio de mirada incluye el descentramiento de la patologización, medicalización y administración económica en clave de negocio caritativo de los cuerpos hacia una perspectiva social y de derechos donde hablen y actúen los propios protagonistas.

Así, permitir o resignificar el sentido de lo público, en donde, cuando se apele al Estado como responsable, se entienda no solo la respuesta burocrática institucional, sino también la administración colectiva de las decisiones, propuestas y recursos, basándose en pilares como la participación, reconocimiento y validación de saberes por parte de las propias personas involucradas, ya no como sujetos incapaces sino como ciudadanos.

Fecha de recepción: 28 de julio de 2022

Fecha de aprobación: 28 de noviembre de 2022

Bibliografía

Bardin, L. (1986). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.

Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media: an exploration of the principles for media representations of disabled people*. Halifax: The British Council of Organisations of Disabled People & Ryburn Publishing Limited.

Barton, L. (comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ed. Morata.

Barrientos, C. (2018). La caridad y la limosna. ¿Estrategias pastorales de erradicación o de reproducción de la pobreza? En G. Zalpa, y H. Egil (comp.), ¿El reino de dios es este mundo? El papel ambiguo de las religiones en la lucha contra la pobreza. (pp. 201-228). Bogotá: Siglo del Hombre.

Debord, G. (1967). *La sociedad del espectáculo*. Paris: Buchet-Chastel

Delgado, J. y Gutiérrez, M. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.

Denzin, N. y Lincoln, Y. (coords.). (2012). *Manual de Metodología de investigación cualitativa: Vol. I: el campo de la investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.

Grupo Penta habría usado recaudación de Teletón para intereses personales [comunicado de prensa] (22 de enero de 2016). *Diario Chile*, <https://radio.uchile.cl/2016/01/22/grupo-penta-habria-usado-recaudacion-de-teleton-para-intereses-personales/>

Ferrante, C. (2017). El éxito de la Teletón en Chile. Paradoja y mensaje en la era de los derechos. *Onteaiken*, (23), 44-59. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/ver/boletín23/onteaiken-23.pdf>

Flores, R. (2009). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.

Haraway, D. (1995 [1991]). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.

Humeres, M. (2018). “Gane usted y ayude a la Teletón”: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia: Revista de Ciencias Sociales*, (81), 1-24. Recuperado de <https://doi.org/10.29101/crcs.v26i81.11641>

Ivanova, A., & Mardones, T. (2014). *The phenomenon of Teletón in Chile: A linguistic perspective*. *Universum (Talca)*, 29 (2), 139-148. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-23762014000200010>

Kelder, J. A. (2005). Using Someone Else’s Data: Problems, Pragmatics and Provisions. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 6 (1). Recuperado de <https://doi.org/10.17169/fqs-6.1.501>.

Mayol, A. (2012). *El derrumbe del modelo: la crisis de la economía de mercado en el Chile contemporáneo*. Santiago de Chile: Lom.

Naciones Unidas (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, Nueva York. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Naciones Unidas (2014). Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: *Observaciones finales sobre el informe inicial de México*, CRPD/C/MEX/CO/. Recuperado de https://hchr.org.mx/wp/wp-content/themes/hchr/images/doc_pub/G1419180.pdf

Nietzsche, F. (1998). *Así hablaba Zaratustra*. Ciudad de México: Época.

Pino Morán, J. A. (2020). *Cuerpos en luchas: itinerarios disidentes de la discapacidad en Chile* [Tesis de doctorado]. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.

Pino, J. y Rodríguez, P. (2019). De-generadas: la violencia institucional capacitista hacia mujeres con discapacidad en Chile. *Revista de Estudios Públicos*, 5 (1), 1-13. [10.5354/0719-6296.2019.50904](https://doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904)

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ed. Cinca.

Pino Morán, J. A. (27 de noviembre de 2018). “Monstruosidades” y “Discapacitados”: 40 años del show freak de la teletón en Chile. *El Desconcierto*. Recuperado de <https://>

www.eldesconcierto.cl/opinion/2018/11/27/monstruosidades-y-discapacitados-40-anos-del-show-freak-de-la-teleton-en-chile.html

Rivera, S. (2010). *Ch íxinakak utxiwa. Una reflexión sobre prácticas y discursos descolonizadores*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Valles, M. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.

Vásquez, L et al. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas aplicadas en salud*. Santiago de Cali: Programa Editorial Universidad del Valle.

Verd, J., y Lozanos, C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa. Fases, métodos y técnicas*. Madrid: Síntesis.

Scribano, A., & De Sena, A. (2009). Las segundas partes sí pueden ser mejores: algunas reflexiones sobre el uso de datos secundarios en la investigación cualitativa. *Sociologías*, (22), 100-118. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S1517-45222009000200006>

Servicio Nacional de la Discapacidad (2022). Ley N° 20422 Establece Normas sobre igualdad de oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422

Zerán, F. (2017). *Chile actual: crisis y debate desde las izquierdas*. Santiago de Chile: Lom.